

Nationell handlingsplan för organdonation och organtransplantation 2015–2018

Nationell handlingsplan för organdonation och organtransplantation 2015–2018

Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2014:24

ISBN 978-952-00-3730-7 (inh.)

ISBN 978-952-00-3731-4 (PDF)

ISSN-L 1236-2050

ISSN 1236-2050 (print)

ISSN 1797-9854 (online)

URN:ISBN:978-952-00-3731-4

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3731-4>

www.stm.fi/sv/publikationer

Pärmbild: © rodeo.fi

Förläggare: Social- och hälsovårdsministeriet, Helsingfors

Layout: Statsrådets förvaltningsenhet /

enheten för informationsstöd och publikationer/ Anja Järvinen

Tryckort: Lönnberg Painot Oy, Helsinki 2015

SAMMANDRAG

Nationell handlingsplan för organdonation och organtransplantation 2015–2018

■ Den nationella handlingsplanen för organdonation och organtransplantation har utarbetats för åren 2015–2018 utgående från förslaget från en expertgrupp som tillsatts av social- och hälsovårdsministeriet.

Organtransplantation är en etablerad behandlingsform vid livshotande organsvikt. Organtransplantation är också den bästa behandlingen för en långt framskriden organsvikt samt med tanke på prognosen och livskvaliteten. Det finns dock jämt brist på lämpliga organ för transplantation. Varje år dör 5–10 % av dem som väntar på organtransplantation, eftersom man inte i tid kan få tag på ett lämpligt transplantat. Å andra sida har man konstaterat i studier att donatorssjukhusen inte identifierat alla möjliga organdonatorer.

Huvudmålet för handlingsplanen är att samtliga patienter i behov av en organtransplantation ska få ett transplantat i rätt tid och på jämlik basis. För att man ska kunna nå detta mål behöver varje möjlig organdonator identifieras. Därutöver försöker man öka det totala antalet njurtransplantationer genom att öka transplantationerna från levande donatorer.

En optimal organtransplantationsverksamhet förutsätter en väl fungerande organdonations- och transplantationskedja och multiprofessionellt samarbete igenom hela kedjan. Det är behövligt att tillsätta en nationell styrgrupp för organdonationsverksamhet för att effektivisera verksamheten. Styrgruppen ska ansvara för nationell utveckling, styrning och uppföljning av verksamheten. Vid sidan av styrgruppen behövs en nationell koordinator för organdonationsverksamheten. Det är fråga om en nationell uppgift, och social- och hälsovårdsministeriet och specialupptagningsområdena (i framtiden social- och hälsovårdsområdena) ska förhandla om genomförandet av detta. Specialupptagningsområdena (de framtida social- och hälsovårdsområdena) kommer att ansvara för styrningen och uppföljningen av verksamheten inom sina områden. Det är också behövligt att varje donatorssjukhus ska tillsätta en arbetsgrupp för att ansvara för organdonationsverksamheten på sjukhuset och därmed förknippad utbildning.

Både de patienter som väntar på organtransplantation och kommuner som finansierar verksamheten kommer att ha nytta av en effektiviserad organdonationsverksamhet. Njurtransplantation är en av de kostnadseffektivaste behandlingarna. Ett väl fungerande njurtransplantat sparar samhället en halv miljon euro jämfört med kostnaderna för dialysbehandling.

Nyckelord:

levande donator, organdonator, organtransplantat, organtransplantation, transplantat

TIIVISTELMÄ

Elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015–2018

■ Elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma on laadittu vuosille 2015–2018 sosiaali- ja terveysministeriön (STM) asettaman asiantuntijaryhmän esityksen pohjalta.

Elinsiirto on vakiintunut hoitomuoto henkeäuhkaavassa elimen vajaatoiminnassa. Pitkälle edenneessä elinten vajaatoiminnassa elinsiirto on myös enusteen ja elämänlaadun kannalta paras hoito. Sopivista elinsiirteistä on kuitenkin jatkuva pula. Joka vuosi 5–10 % elinsiirtoa odottavista kuolee, koska sopivaa siirrännäistä ei löydy ajoissa. Toisaalta tutkimuksissa on todettu, että elinluovutussairaaloissa mahdollisia elinluovuttajia jää tunnistamatta.

Toimintasuunnitelman päätavoitteena on, että kaikki potilaat, jotka tarvitsevat elinsiirron, saavat elinsiirteen oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti. Tavoitteeseen pääseminen edellyttää, että jokainen mahdollinen elinluovuttaja tunnistetaan. Tämän ohella munuaissiirtojen kokonaismäärää pyritään kasvattamaan lisäämällä elävältä luovuttajalta tehtäviä munuaissiirtoja.

Optimaalinen elinsiirtotoiminta edellyttää koko elinluovutus- ja elinsiirtoketjun toimivuutta ja moniammatillista yhteistyötä. Elinluovutustoiminnan tehostamiseksi on tarpeen perustaa valtakunnallinen elinluovutustoiminnan ohjausryhmä vastaamaan toiminnan kansallisesta kehittämisestä, ohjauksesta ja seurannasta. Ohjausryhmän ohella tarvitaan elinluovutustoiminnan kansallinen koordinaattori. Kyse on kansallisesta tehtävästä, jonka toteutuksesta STM ja erityisvastuualueet (tulevat sosiaali- ja terveysalueet) neuvottelevat. Erityisvastuualueet (tulevat sote-alueet) vastaavat toiminnan ohjauksesta ja seurannasta alueellaan. Jokaiseen elinluovutussairaalaan on lisäksi tarpeen perustaa elinluovutustyöryhmä, joka vastaa sairaalansa elinluovutustoiminnasta ja koulutuksesta.

Elinluovutustoiminnan tehostamisesta hyötyvät sekä elinsiirtoa odottavat potilaat että toimintaa rahoittavat kunnat. Munuaissiirto on yksi kustannusvaikuttavimmista hoidoista. Hyvin toimiva munuaissiirre säästää yhteiskunnan varoja puoli miljoonaa euroa dialyysihoidon kustannuksiin verrattuna.

Asiasanat:

elinluovuttaja, elinsiirre, elinsiirto, elävä luovuttaja, siirrännäinen

SUMMARY

National Action Plan on Organ Donation and Transplantation 2015–2018

■ The National Action Plan on Organ Donation and Transplantation for the years 2015–2018 was prepared on the basis of a proposal that was developed by an expert group appointed by the Ministry of Social Affairs and Health.

Organ transplantation is the best, and in many cases the only, available treatment for end-stage organ failure. Due to a chronic shortage of organs, however, every year between 5 and 10 per cent of persons waiting for transplantation die before receiving a transplant. On the other hand, some studies suggest that donor hospitals fail to identify a significant number of deceased potential organ donors.

The main objective of the Action Plan is to ensure that all patients in need of organ transplantation have timely and fair access to transplants. Achieving this objective will require identifying every potential donor. Another aim of the Action Plan is to increase the number of kidney transplantations by enhancing living donation.

In order to improve the efficiency of the transplantation system, it is necessary to establish a national steering group for organ donation that will be responsible for developing, coordinating and monitoring activities at the national level. In addition, there is a need for a national coordinator for organ donation. The Ministry of Social Affairs and Health and the specific catchment areas (the future social welfare and health care regions) will work together to create the post of national coordinator. Catchment areas are responsible for providing guidance and support to donor hospitals and for monitoring activities within their areas. Additionally, every donor hospital will need to set up a donor coordination team that will be in charge of organ donation and related training activities within the hospital.

Both patients waiting for organ transplantation as well as the municipalities that finance the health services stand to gain from a more efficient transplantation system. Kidney transplantation is one of the most cost-effective treatments. It has been estimated that a functioning kidney transplant delivers a benefit to society of €500,000 compared to dialysis.

Key words:

living donor, organ donor, organ transplant, organ transplantation, transplant

INNEHÅLL

Sammandrag	3
Tiivistelmä	4
Summary.....	5
INLEDNING.....	7
BAKGRUND.....	8
Transplantationsverksamheten i Finland.....	8
Donationsverksamheten	9
LAGSTIFTNING SOM STYR TRANSPLANTATIONSVERKSAMHETEN	13
TILLSYN ÖVER TRANSPLANTATIONSVERKSAMHETEN	14
Valvira och regionförvaltningsverken.....	14
Fimea.....	14
TRANSPLANTATIONSCENTRUM OCH TRANSPLANTATIONSBYRÅ.....	15
ORGANISERING AV DONATIONSVERKSAMHETEN	16
Styrning av donationsverksamheten på nationell nivå	16
Styrning av verksamheten inom specialupptagningsområdena.....	17
Donatorssjukhus.....	18
Donationsarbetsgruppen	19
UPPGIFTER FÖR SJUKHUSENS DONATIONSARBETSGRUPPER	22
RAPPORTERING OCH KVALITETSSÄKRING AV DONATIONSVERKSAMHETEN	25
NJURTRANSPLANTATION FRÅN LEVANDE DONATORER	26
Bakgrund	26
Mål	28
UTBILDNING AV PERSONALEN	31
Utbildningens mål	31
Nivåindelning av utbildningen.....	31
UTÖKAD INFORMATION OM DONATIONER	34
LITTERATUR	36
BILAGA I	38

INLEDNING

Europakommissionen har publicerat en handlingsplan för organdonation och transplantation, vars mål är att öka tillgången på organ, förbättra kvaliteten och säkerheten samt göra transplantationssystemen effektivare och mer tillgängliga åren 2009–2015 (Europeiska gemenskapernas kommission 2008). För att uppnå målen ska medlemsstaterna utforma nationella prioriterade åtgärder som är anpassade till förhållandena i varje enskild medlemsstat.

I Finland görs för få transplantationer i förhållande till behovet, eftersom det råder ständig brist på lämpliga organ. Tillgången begränsas framför allt av att potentiella organdonatorer inte identifieras.

Social- och hälsovårdsministeriet (SHM) tillsatte våren 2013 en expertgrupp för utvecklande av transplantationsverksamheten. Gruppens uppgift var att utarbeta en nationell handlingsplan för organdonation och transplantation samt en kostnadskalkyl för genomförandet av handlingsplanen. Till expertgruppens uppgifter hörde också att inleda verkställandet av handlingsplanen.

Den nationella handlingsplanens huvudsakliga mål är att alla patienter som utifrån sin sjukdom och enligt medicinsk bedömning har nytta av organtransplantation får ett transplanterat organ vid rätt tidpunkt och på jämlika grunder.

För att nå detta mål bör man årligen identifiera uppskattningsvis trettio hjärndöda organdonatorer per en miljon invånare i Finland. Det förutsätter att alla potentiella organdonatorer identifieras och tas in för intensivvård, att särskild uppmärksamhet fästs vid hur de anhöriga bemöts samt att det finns tillräcklig kompetens och resurser för vården av donatorn.

För en optimal transplantationsverksamhet krävs att såväl hela organdonations- och transplantationskedjan som det multiprofessionella samarbetet fungerar. Alla som behöver en organtransplantation av medicinska orsaker ska utvärderas vid transplantationscentrumet för en bedömning av transplantationsbehovet och patienten ska kunna avancera snabbt och på jämlika grunder på transplantationslistan.

BAKGRUND

TRANSPLANTATIONSVERKSAMHETEN I FINLAND

En organtransplantation är en etablerad vårdform vid livshotande organsvikt eller en kostnadseffektiv ersättande vårdform, såsom njurtransplantation i stället för dialys.

Brist på organ

Det största problemet inom transplantationsverksamheten är den ständiga bristen på transplantat. I Finland väntar mer än 350 personer på en transplantation. Behovet av transplantationer ökar snabbare än antalet organdonationer. Varje år dör 5–10 procent av dem som väntar på en transplantation på grund av att man inte hittar ett lämpligt transplantat i tid.

Antal transplantationer

År 2013 genomfördes totalt 285 transplantationer i Finland. De flesta patienterna var vuxna personer. Årligen genomförs 15–20 transplantationer på barn. Av alla transplantationer är 65 procent njurtransplantationer. Övriga transplantationer i vanlighetsordning är lever, hjärta, lunga och bukspottkörtel. Endast ett fåtal tarmtransplantationer har genomförts i Finland.

Under de senaste femtio åren har mer än 8 000 transplantationer genomförts i Finland. Närmare 4 000 transplanterade personer är vid liv och de flesta lever ett relativt normalt liv.

Resultat

Vid internationell jämförelse är resultaten av transplantationerna i Finland mycket goda. Akut avstötning är inte längre något problem. Av njurtransplantaten fungerar 94 procent ett år efter operationen och hälften fungerar ännu tjugo år senare. Av de patienter som genomgått en levertransplantation är 80 procent vid liv tio år efter transplantationen, och motsvarande siffra för personer som genomgått en hjärttransplantation är mer än 75 procent. Av alla transplantationspatienter är mer än 80 procent vid liv fem år efter transplantationen.

En njurtransplantation är den bästa vården i slutskedet av en njursjukdom med tanke på såväl prognosen som livskvaliteten. Enligt den europeiska rekommendationen ska man därför överväga en njurtransplantation för varje dialyspatient, om inte absoluta kontraindikationer förekommer. I undersök-

ningar har man konstaterat att en njurtransplantation förbättrar prognosen för patienter i alla åldrar. Hos de flesta patienter som genomgått en transplantation förbättras det fysiska, psykiska och sociala välbefinnandet, och en del patienter kan återvända till arbetslivet.

Kostnadseffektivitet

Njurtransplantation är också en av de mest kostnadseffektiva vårdformerna. Ett fungerande njurtransplantat sparar samhället en halv miljon euro jämfört med kostnaderna för dialysvård. År 2004 beräknades en njurtransplantation återbetala sig inom två år från transplantationen. Hjärttransplantationer är också mer kostnadseffektiva än mekanisk stödbehandling i slutskedet av svår hjärtsvikt.

DONATIONSVERKSAMHETEN

Donationsorganisationen

Alla universitetssjukhus, centralsjukhus och en del av de mindre sjukhusen deltar i donationsverksamheten. Transplantationerna har koncentrerats till Helsingfors universitets centralsjukhus (HUCS), vars operationsteam också utför operationerna för att ta till vara organen vid donatorssjukhusen. HUCS är medlem i en samnordisk organdonationsorganisation (Scandiatransplant, www.scandiatransplant.org), som koordinerar transplantationsverksamheten i de nordiska länderna enligt överenskomna regler. Organisationen hjälper till att hitta ett lämpligt transplantat i akuta och andra problematiska fall. I regel använder varje land sina egna donatorers organ.

Organdonatorerna

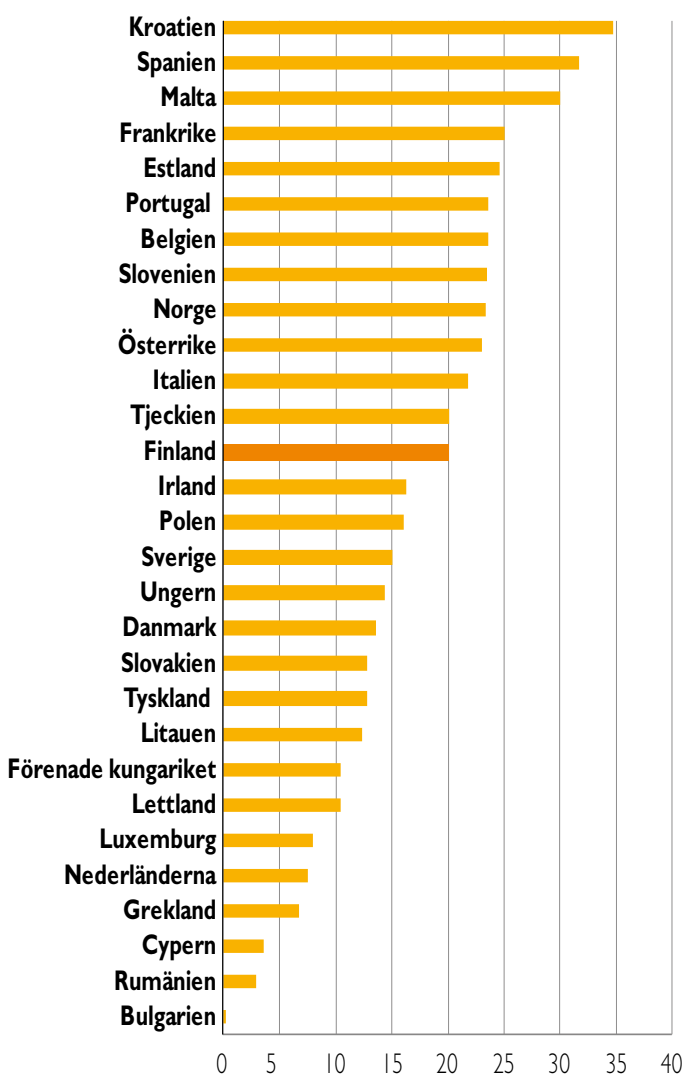
I Finland görs nästan alla transplantationer med organ från hjärndöda donatorer. Orsaken till hjärndöden är i de flesta fall intrakraniell blödning eller hjärnskada. År 2013 fick man transplantat från 95 hjärndöda organdonatorer. Med organen från en donator behandlas i genomsnitt tre patienter, men hela sex personer kan få ett organ från samma donator.

Under vissa förutsättningar kan också en levande närstående till en patient donera en njure. Numera är den ena föräldern donator vid cirka varannan njurtransplantation som genomförs på barn.

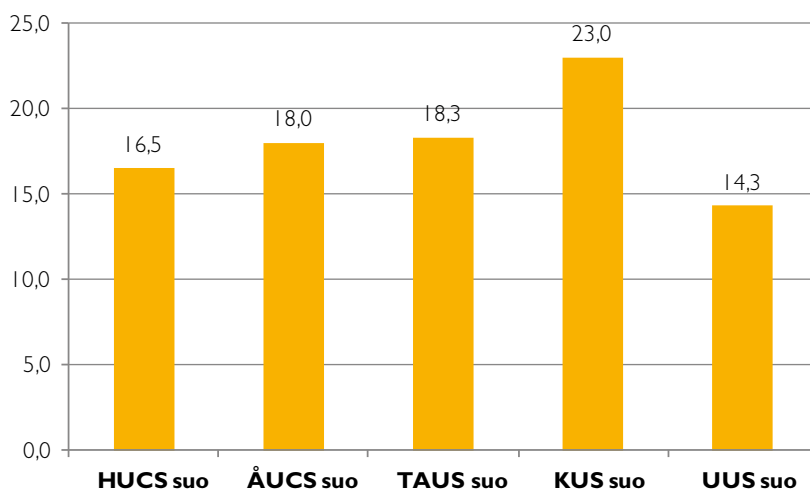
Jämförelse av antalet donatorer

Skillnaderna är stora mellan de olika EU-medlemsstaterna i fråga om antalet organdonationer (figur 1). År 2012 fick man flest organdonationer från hjärndöda donatorer i Kroatien och Spanien, där det fanns mer än trettio donatorer per en miljon invånare. I Finland fanns det i genomsnitt 17,5 hjärndöda donatorer per en miljon invånare 2013.

I Finland är också de regionala skillnaderna avsevärda i fråga om antalet organdonationer i relation till befolkningen. Åren 2009–2013 varierade det genomsnittliga antalet donatorer inom specialupptagningsområdena årligen mellan 14,3 och 23,0 donatorer per en miljon invånare (figur 2). Spridningen var betydligt större för de enskilda sjukhusen, eller 0–40 donatorer per en miljon invånare. Så här stora skillnader kan inte förklaras med sjuklighet.



Figur 1. Hjärndöda donatorer per en miljon invånare i EU-medlemsländerna och Norge 2012. (Källa: Newsletter Transplant 2013)



Figur 2. Hjärndöda donatorer per en miljon invånare inom specialupptagningsområdena (suo) som medeltal per år under tiden 2009–2013. (Källa: HUCS transplantationscentrum)

Förmodat samtycke

År 2010 lades en bestämmelse om förmodat samtycke till vävnadslagen (lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål, 101/2001). Det innebär att organ får tas från en död människa, om det inte finns uppgifter om eller skäl att anta att den avlidna under sin livstid hade motsatt sig ett sådant ingrepp. Från lagen avlägsnades alltså de anhörigas möjlighet att förbjuda organdonation. Till lagen lades samtidigt en bestämmelse om skyldigheten att informera den avlidnes närmaste anhöriga eller någon annan närstående om tillvaratagande av organ, vävnad och celler samt vilken betydelse det har. Syftet med ändringarna var att öka antalet transplantationer samt att betona donators egen åsikt om att ta organ och vävnader för vården av en annan människa.

Mest organdonationer får man i länder som använder modellen med förmodat samtycke. Enbart övergången till förmodat samtycke råder ändå inte bot på bristen på transplantat, eftersom man i Finland traditionellt har haft en positiv inställning till organdonationer. I en enkätundersökning som gjordes 2013 uppgav 88 procent av de tillfrågade att de var villiga att donera sina organ när de avlidit (TNS Gallup Oy 2013).

Effektiverad identifiering av donatorer

De stora skillnaderna i fråga om antalet donatorer i de olika sjukvårdsdistrikten visar att man måste vara mer uppmärksam på att identifiera donatorerna. Enligt en internationell undersökning identifierades endast 51,4 procent

av de potentiella donatorerna på intensivvårdsavdelningarna i Finland åren 2007–2009 så att en donation kunde genomföras. Det största enskilda problemet var att donatorerna inte identifierades (Roels m.fl. 2012). Akutvårds- och jourenheterna spelar en nyckelroll i identifieringen av potentiella donatorer. Genom att ge en potentiell donator rätt vård omedelbart efter identifieringen garanterar man att organen är lämpliga för transplantation.

Många potentiella donatorer identifieras inte heller på grund av att de hör till den grupp av patienter med kritiska neurologiska sjukdomar som avlider på andra ställen än på intensivvårdsavdelningen. Material om patienter med hjärnblödning i Helsingfors åren 2005–2010 användes till att reda ut om det i den gruppen fanns potentiella donatorer som inte identifierats. Endast 24 procent av de potentiella donatorerna identifierades och flyttades till intensivvårdsavdelningen för vård (Sairanen m.fl. 2014).

Organisering av verksamheten

Flera utländska (Spanien, Norge) och finländska exempel (HUCS, UUS) visar att tillgången på organ kan påverkas genom att man fäster uppmärksamhet på organiseringen av organdonationsprocessen. För att identifiera en potentiell donator krävs smidigt multiprofessionellt samarbete och utveckling av hela personalens färdigheter vid donatorssjukhusen.

För att fungera effektivt behöver organdonationssystemet mer nationell styrning än för närvarande. Utöver det är också den interna organisationen vid donatorssjukhusen av största vikt.

LAGSTIFTNING SOM STYR TRANSPLANTATIONSVERK- SAMHETEN

Transplantationsverksamheten är en del av den specialiserade sjukvården, på vilken man tillämpar den allmänna lagstiftning som styr den specialiserade sjukvården, såsom hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010) och lagen om specialiserad sjukvård (1062/1989) samt patientlagen (lagen om patientens ställning och rättigheter, 785/1992) och lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (559/1994).

Ytterligare bestämmelser om transplantationsverksamheten finns i vävnadslagen, där man reglerar bland annat förutsättningarna för organdonation och donators samtycke. Döden ska konstateras objektivt och endast på medicinska grunder. Läkare som konstaterar en människas död får inte delta i verksamhet som avser transplantation av organen, vävnaderna och cellerna.

Kvalitets- och säkerhetskraven för transplantationer har också reglerats i lag på det sätt som förutsätts i organdirektivet (Europaparlamentets och rådets direktiv 2010/53/EU om kvalitets- och säkerhetsnormer för mänskliga organ avsedda för transplantation): donatorssjukhusets och transplantationscentrums uppgifter, god praxis gällande kvalitet och riskfrihet, krav som ställs på personalen, kvalitetskrav vid tillvaratagandet av organ, organ- och donatorkarakterisering, organens spårbarhet, rapportering av allvarliga risksituationer och skadliga verkningar samt styrning, tillsyn och inspektion. Längre fram i texten har bestämmelserna i den aktuella vävnadslagen beaktats genom att i tillämpliga delar hänvisa till dem.

TILLSYN ÖVER TRANSPLANTATIONSVERKSAMHETEN

VALVIRA OCH REGIONFÖRVALTNINGSVERKEN

Den allmänna styrningen av och tillsynen över donatorssjukhusen och transplantationscentrumet ankommer i första hand på regionförvaltningsverken och deras förvaltningsområden. Dessutom styr och övervakar Valvira den specialiserade sjukvården i synnerhet när det är fråga om principiellt viktiga eller vittsyftande ärenden, ärenden som gäller flera regionförvaltningsverks verksamhetsområde eller hela landet, ärenden som har samband med övervakningsärenden som behandlas vid Valvira och som gäller yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården, samt ärenden som regionförvaltningsverket är jävigt att behandla. Till Valviras uppgifter hör ytterligare bland annat att bevilja tillstånd att använda organ för transplantation från en levande donator.

Valvira har inte fått kännedom om några klagomål med anknytning till organdonationer eller transplantationer.

FIMEA

Styrningen av och tillsynen över donatorssjukhusen och transplantationscentrumet ankommer i fråga om kvalitets- och säkerhetskraven samt kraven på spårbarhet på Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet (Fimea). Dessa krav gäller styrningen av och tillsynen över kontroll, konservering, förvaring, förpackning, transport och annan bearbetning av organ, kvalitets- och säkerhetskraven för dessa åtgärder, rapporteringen och hanteringen av allvarliga risksituationer och allvarliga skadliga verkningar samt kraven på spårbarhet.

Fimea har gett en föreskrift (2/2014) om kvalitets- och säkerhetskraven för organdonations- och transplantationsverksamhet. Fimea följer aktivt organdonations- och transplantationsverksamheten samt för en uppdaterad förteckning över donatorssjukhusen och transplantationscentrumet. Från Fimeas sida publiceras årligen en översikt utifrån transplantationscentrumets verksamhetsberättelse. Fimea koordinerar dessutom hanteringen av allvarliga risksituationer och allvarliga skadliga verkningar som observerats i verksamheten och rapporterats av transplantationscentrumet.

Fimea inspekterar regelbundet donatorssjukhusen och transplantationscentrumet. Med inspektionerna kontrollerar man att verksamheten följer bestämmelserna samt utvärderar hur den nationella handlingsplanen verkställs vid varje sjukhus.

TRANSPLANTATIONSCENTRUM OCH TRANSPLANTATIONSBYRÅ

Helsingfors universitets centralsjukhus (HUCS) är ett transplantationscentrum, till vilket alla transplantationer i Finland har koncentrerats med stöd av statsrådets förordning om ordnande och centralisering av den högspecialiserade sjukvården (336/2011). Transplantationscentrumet godkänner en donator, utför den egentliga uttagsoperationen, ansvarar för förpackningen och transporten av organen, väljer ut mottagaren och utför transplantationen. Innan en transplantation genomförs ska transplantationscentrumet kontrollera att organets kvalitet och riskfrihet samt organ- och donatorkarakteriseringen är adekvata.

HUCS transplantationscentrum och transplantationsbyrå har hittills skött anvisningarna för och utbildningen med anknytning till transplantations- och donationsverksamheten på nationell nivå. Centrumet har svarat för anvisningarna för vården av donator och tillvaratagandet av organ samt ordnat utbildning vid donatorssjukhusen och nationellt.

HUCS transplantationsbyrå koordinerar transplantationsverksamheten i hela landet och samarbetar med donatorssjukhusen. Varje sjukhus där det finns möjlighet att ordna vård av donatorer på en intensivövervakningsenhet kan och bör fungera som donatorssjukhus.

ORGANISERING AV DONATIONSVERKSAMHETEN

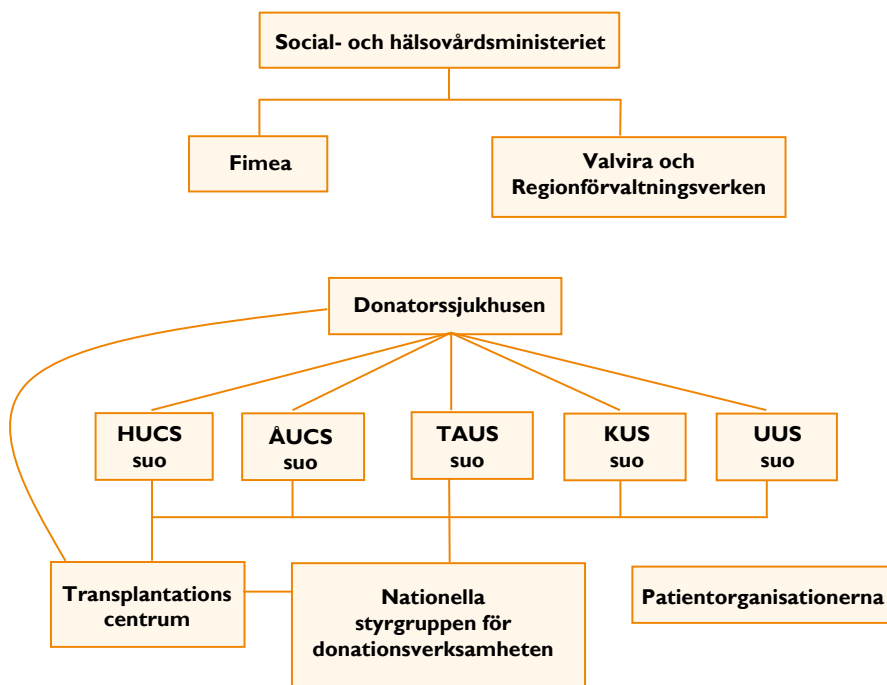
STYRNING AV DONATIONSVERKSAMHETEN PÅ NATIONELL NIVÅ

I flera länder (t.ex. Storbritannien, Spanien och Norge) har man gjort upp nationella förhållningsregler för att öka tillgången på transplantat. Det centrala i dessa anvisningar har varit organiseringen av donationsverksamheten.

I Finland har det inte funnits något egentligt riksomfattande organ som styr donationsverksamheten. Ett sådant organ behövs för att styra donationsverksamheten i vårt land och främja utjämningen av regionala skillnader i fråga om antalet organdonationer i relation till befolkningen.

Det behövs en riksomfattande styrgrupp för donationsverksamheten, som är oberoende av transplantationscentrum och som ansvarar för den nationella utvecklingen, styrningen och uppföljningen av donationsverksamheten. Dess uppgift ska också vara att koordinera utbildningen med anknytning till donationsverksamheten. Transplantationscentrum ansvarar också i framtiden för sina lagstadgade skyldigheter med anknytning till donationsverksamheten.

I styrgruppen som tillsätts av social- och hälsovårdsministeriet ska ingå läkare som ansvarar för donationsverksamheten och donationskoordinatorer, vilka utses av universitetssjukhusen, samt representanter för transplantationscentrum. Styrgruppen för donationsverksamheten ska sammanträda minst två gånger om året. Vid behov ska representanter för Fimea och Valvira närvara vid mötena i egenskap av sakkunniga, liksom också företrädare för patientorganisationerna. De instanser som ansvarar för donations- och transplantationsverksamheten samt övervakar verksamheten presenteras i figur 3 och de olika aktörernas uppgifter i tabell 1.



Figur 3. De organ som ansvarar för donations- och transplantationsverksamheten och övervakar verksamheten samt patientorganisationerna (suo: specialupptagningsområde). Aktörernas uppgifter beskrivs i detalj i tabell 1.

För den nationella koordineringen och utvecklingen av donationsverksamheten behövs en koordinator, som också ska ingå i styrgruppen. Uppgiften ska till en början vara en heltidsanställning. Uppgiften i fråga är ett riksomfattande uppdrag, som verkställs i samråd mellan SHM och specialupptagningsområdena (i framtiden social- och hälsovårdsområdena).

STYRNING AV VERKSAMHETEN INOM SPECIALUPPTAGNINGSSOMRÅDEN

Följande förslag till regional organisation av donationsverksamheten har utarbetats enligt aktuell lagstiftning. I framtiden kommer social- och hälsovårdsområdena att fatta beslut om de föreslagna uppgifterna i de beslut om att ordna social- och hälsovård som görs upp vart fjärde år.

Donationsverksamheten ska ordnas per specialupptagningsområde och fastställas i avtalen om ordnande av specialiserad sjukvård. Universitetssjukhusen ansvarar för styrningen och uppföljningen av verksamheten samt för utbildningen inom sitt eget område.

Vid universitetssjukhusen inrättas en donationsarbetsgrupp som koordinerar donationsverksamheten inom specialupptagningsområdet och ansvarar för den regionala utbildningen med anknytning till donationsverksamheten.

I arbetsgruppen ingår den läkare som ansvarar för donationsverksamheten, donationskoordinatören och representanter för enheter som är viktiga med tanke på verksamheten. Företrädare för regionens centralsjukhus ingår också i gruppen.

Universitetssjukhusets donationskoordinator samarbetar med donationskoordinatorerna vid specialupptagningsområdets sjukhus och de läkare som ansvarar för donationsverksamheten, och styr deras arbete. Med stöd av universitetssjukhusets donationsarbetsgrupp ordnar koordinatören årligen ett regionalt möte för de personer som ansvarar för donationsverksamheten. Donationsarbetsgruppen har i uppgift att följa upp hur målen för verksamheten uppnås.

Inom ett specialupptagningsområde kommer man överens om vårdkedjan för en potentiell donator, från basservicen till universitetssjukhuset. I de regionala vårdkedjorna ska man beakta möjligheten till organdonation särskilt i fråga om de patienter med kritiska neurologiska sjukdomar, som inte vårdas på universitetssjukhus. Man avtalar om vårdplatsen för dessa potentiella donatorer regionalt. Vården av en donator kräver en vårdplats med minst intensivövervakning, med möjlighet att använda respirator, övervaka blodcirkulationen och behandla med vasoaktiva läkemedel. Inom specialupptagningsområdena ska man också avtala om regionalt konsultationsstöd.

DONATORSSJUKHUS

Donationsverksamheten är en del av den specialiserade sjukvårdens normala verksamhet vid varje sjukhus där donationer är möjliga. I avtalet (beslutet) om ordnande av specialiserad sjukvård (i framtiden social- och hälsovårdsområdena) utses regionens donatorssjukhus och man säkerställer att dessa sjukhus har tillräckliga resurser för att ordna verksamheten. Enligt vävnadslagen ska ett donatorssjukhus identifiera en potentiell donator, konstatera dödsfallet, utreda och nedteckna vilken inställning den avlidne eventuellt hade under sin livstid till att hans eller hennes organ tillvaratas, se till att information ges till den avlidnes anhöriga, göra behövliga kompletterande undersökningar av organets lämplighet för transplantation samt ansvara för vården av donatorn tills organen tillvaratagits.

Sjukhuset ska ha gemensamt överenskomna skriftliga anvisningar för donationsverksamheten, som omfattar hela vårdkedjan. Till de viktigaste delarna av vårdkedjan hör den aktiva vården av en patient med neurologisk sjukdom i akut fas, beaktande av möjligheten till donation och godkännande av vården av en potentiell donator som indikation för intensivvård.

DONATIONSARBETSGRUPPEN

Vid varje sjukhus som vårdar donatorer inrättas en donationsarbetsgrupp, som ansvarar för styrningen, uppföljningen och rapporteringen samt personalens utbildning och handledning med anknytning till donationsverksamheten vid det egna sjukhuset. I arbetsgruppen ingår donationskoordinatören och gruppens verksamhet leds av den läkare som ansvarar för donationsverksamheten. Övriga medlemmar i arbetsgruppen kommer från samjouren och från enheter där man vårdar neurologiska och neurokirurgiska patienter samt traumapatienter. I arbetsgruppen kan finnas representanter för andra viktiga enheter, såsom akutvårdsenheter, intensivvårds- och intensivövervakningsavdelningar samt neurologiska och neurokirurgiska bäddavdelningar och övervakningsavdelningar. Sjukhuset fattar själv beslut om arbetsgruppens sammansättning utifrån de lokala resurserna.

Tabell 1. Uppgifter som sköts av de organ som ansvarar för donations- och transplantationsverksamheten och övervakar verksamheten samt patientorganisationernas roll.

Aktörer	Uppgifter/Roll
Instanser som ansvarar för donationsverksamheten	
Donatorssjukhus Sjukhus som ingår i Fimeas register över donatorssjukhus, som ger vård med minst intensivövervakning	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifierar potentiella donatorer ■ Utreder och nedtecknar vilken inställning den avlidne eventuellt hade under sin livstid till att hans eller hennes organ tillvaratas ■ Ser till att information ges till den avlidnes anhöriga ■ Ansvarar för vården av donatorn ■ Gör behövliga kompletterande undersökningar av organets lämplighet för transplantation ■ Ger anvisningar och följer upp donationsverksamheten vid det egna sjukhuset ■ Ordnar regelbundet ändamålsenlig utbildning för sjukhuspersonalen ■ Samarbetar med specialupptagningsområdets övriga donatorssjukhus, donationsarbetsgruppen vid universitetssjukhuset och den nationella styrgruppen ■ Rapporterar omedelbart allvarliga risksituationer och allvarliga skadliga verkningar till transplantationscentrum
Universitetssjukhusens donationsarbetsgrupper Representanter från centralsjukhusen	<ul style="list-style-type: none"> ■ Koordinerar donationsverksamheten inom specialupptagningsområdet och följer upp hur målen för verksamheten uppnås ■ Ansvarar för den regionala utbildningen med anknytning till donationsverksamheten ■ Erbjuder donatorssjukhusen inom specialupptagningsområdet konsultationsstöd
Den nationella styrgruppen för donationsverksamheten Representanter från alla universitetssjukhus och transplantationscentrum Företrädare för Fimea, Valvira och patientorganisationerna närvarar vid behov vid mötena i egenskap av sakkunniga	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ansvarar för den nationella utvecklingen, styrningen och uppföljningen av donationsverksamheten ■ Koordinerar utbildningen med anknytning till donationsverksamheten ■ Samarbetar intensivt med andra organ inom donations- och transplantationsverksamheten
Instans som ansvarar för transplantationsverksamheten	
HUCS transplantationscentrum	<ul style="list-style-type: none"> ■ Säkerställer organens kvalitet och riskfrihet ■ Ansvarar för tillvaratagandet och transplantationen av organ ■ Godkänner donatorer och väljer ut mottagare ■ För register över transplantationerna ■ Ger anvisningar om vården av donatorer ■ Deltar i ordnandet av utbildning på nationell nivå ■ Ger experthjälp ■ Rapporterar allvarliga risksituationer och allvarliga skadliga verkningar till Fimea ■ Utarbetar årligen en rapport om transplantationsverksamheten till Fimea

Aktörer	Uppgifter/Roll
Tillsynsmyndigheter	
Fimea	<ul style="list-style-type: none"> ■ Styr och övervakar donatorssjukhusen och transplantationscentrum i ärenden som gäller transplantatens kvalitet, riskfrihet och spårbarhet ■ Utvärderar hur den nationella handlingsplanen verkställs ■ För en uppdaterad förteckning över donatorssjukhusen och transplantationscentrumet ■ Koordinerar hanteringen av allvarliga risksituationer och allvarliga skadliga verkningar som observerats i verksamheten och rapporterats av transplantationscentrumet ■ Inspekterar donatorssjukhusens och transplantationscentrumets lokaler och verksamhet inom det egna ansvarsområdet ■ Publicerar årligen en översikt utifrån transplantationscentrumets verksamhetsberättelse
Valvira och regionförvaltningsverken	<ul style="list-style-type: none"> ■ Allmän styrning av och tillsyn över donatorssjukhusen och transplantationscentrumet ■ Inspekterar donatorssjukhusens och transplantationscentrumets lokaler och verksamhet inom sina egna ansvarsområden ■ Valvira beviljar tillstånd att använda organ för transplantation från en levande donator
Övriga myndigheter	
Social- och hälsovårdsministeriet	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lagberedning och allmän styrning av och tillsyn över transplantationsverksamheten
Patientorganisationerna	
Njur- och leverförbundet rf Sydän- ja keuhkosiirrok- kaat - SYKE ry	<ul style="list-style-type: none"> ■ Stöder personer som insjuknat och personer som genomgått en transplantation samt deras närstående ■ Rehabilitering och kamrattstödsverksamhet ■ Bevakar patienternas intressen ■ Informerar om donations- och transplantationsverksamheten ■ Samarbetar med de övriga aktörerna i syfte att förbättra transplantationsverksamhetens förutsättningar

UPPGIFTER FÖR SJUKHUSENS DONATIONSARBETSGRUPPER

Den läkare som ansvarar för donationsverksamheten leder donationsarbetsgruppens verksamhet och ger anvisningar för donationsverksamheten vid sjukhuset. Läkaren och donationskoordinatoren samarbetar intensivt med varandra och med de övriga medlemmarna i donationsarbetsgruppen.

Nedan beskrivs som exempel vilka uppgifter som sköts av läkaren som ansvarar för donationsverksamheten och av donationskoordinatoren. Sjukhusen kan komma överens om detaljerna kring arbetsfördelningen lokalt.

UPPGIFTER SOM SKÖTS AV DEN LÄKARE SOM ANSVARAR FÖR DONATIONSVERKSAMHETEN

1. Leder sjukhusets donationsarbetsgrupp och utvecklar arbetsgruppens verksamhet
2. Ger anvisningar för donationsverksamheten
 - administrerar och uppdaterar de lokala vårdanvisningarna tillsammans med donationsarbetsgruppen
 - beaktar transplantationsbyråns anvisningar och Fimeas föreskrift i sjukhusets vårdanvisningar
 - gör upp sjukhusets vårdkedja för donatorer
 - informerar sjukhuspersonalen om vårdanvisningarna
3. Ansvarar för konsultationer med anknytning till donationsverksamheten
4. Upprätthåller personalens färdigheter att bemöta anhöriga
5. Rapporterar till transplantationscentrum allvarliga risksituationer och allvarliga skadliga verkningar som påverkar organens kvalitet och riskfrihet
6. Följer upp och ger respons på donationsverksamheten
7. Rapporterar om hur donationsverksamheten fungerar
 - till sjukhusledningen och de viktigaste enheterna
 - till universitetssjukhusets donationsarbetsgrupp
8. Planerar och utvecklar donationsverksamheten
9. Utbildar de yrkesgrupper som deltar i identifieringen och vården av donatorer
10. Ger ny personal handledning i donationsverksamheten
11. Upprätthåller den egna yrkesskickligheten med anknytning till donationsverksamheten genom att delta i utbildning inom branschen

UPPGIFTER SOM SKÖTS AV DONATIONS-KOORDINATORN

1. Hjälper till med att ge anvisningar för donationsverksamheten
 - hjälper den läkare som ansvarar för donationsverksamheten att administrera och uppdatera de lokala vårdanvisningarna (mappar med anvisningar, webb-sidor)
 - informerar sjukhuspersonalen om vårdanvisningarna
2. Ansvarar för konsultationer med anknytning till donationsverksamheten
3. Stöder organdonationsprocessen och deltar vid behov i processen
4. Upprätthåller personalens färdigheter att bemöta anhöriga
5. Fungerar som sjukhusets kontaktperson för donationer (sjukhuspersonalen, donationskoordinatorer vid andra donatorssjukhus, donationskoordinatorn vid universitetssjukhuset, transplantationsbyrån)
6. Rapporterar till transplantationscentrum allvarliga risksituationer och allvarliga skadliga verkningar som påverkar organens kvalitet och riskfrihet
7. Följer upp donationsverksamheten
 - för register över sjukhusets donationsverksamhet
8. Auditerar donationsverksamheten (går igenom uppgifterna om avlidna) regelbundet
9. Kartlägger personalens inställning och ger respons på resultaten av kartläggningen
10. Planerar och utvecklar verksamheten i samarbete med den läkare som ansvarar för donationsverksamheten och de övriga medlemmarna i donationsarbetsgruppen
 - deltar i undersökningar och projekt
11. Utbildar de yrkesgrupper som deltar i identifieringen och vården av donatorer tillsammans med den läkare som ansvarar för donationsverksamheten och de övriga medlemmarna i donationsarbetsgruppen
 - utbildar personalen i samband med avdelningstimmar och läkarmöten
 - ordnar en kursdag för hela personalen årligen
 - deltar i ordnandet av utbildning på regional nivå
 - föreläser vid läroinrättningar på begäran
 - upprätthåller och följer upp kurskalendern med tanke på donationsverksamheten
12. Upprätthåller den egna yrkesskickligheten med anknytning till donationsverksamheten genom att delta i utbildning inom branschen

Mål

- Donationsverksamheten hör till sjukhusets normala verksamhet
- Möjligheten till organdonation bedöms för varje patient med en kritisk neurologisk sjukdom
- År 2015 inrättas en riksomfattande styrgrupp för donationsverksamheten, som ansvarar för den nationella styrningen och utvecklingen av donationsverksamheten
- År 2016 utses en heltidsanställd nationell koordinator för donationsverksamheten
- Från och med 2015 har varje donatorssjukhus en egen donationsarbetsgrupp, som består av den läkare som ansvarar för donationsverksamheten, donationskoordinatören och beroende på sjukhusets verksamhet även andra sakkunniga
- Före utgången av 2015 har varje universitetssjukhus utsett en donationsarbetsgrupp med uppgift att stöda donationsarbetsgrupperna vid sjukhusen inom specialupptagningsområdet (i framtiden social- och hälsovårdsområdet) samt att följa upp och styra donationsverksamheten inom sitt område

RAPPORTERING OCH KVALITETSSÄKRING AV DONATIONSVERKSAMHETEN

Till god praxis med tanke på kvalitetssäkringen av donationsverksamheten hör objektiv uppföljning av donationsverksamheten samt kollegial utvärdering på nationell nivå. Donatorssjukhusen följer antalet potentiella donatorer och orsakerna ifall en organdonation inte genomförts trots en potentiell donator. De läkare som ansvarar för donationsverksamheten vid centralsjukhusen rapporterar donationsverksamhetens resultat till sjukhusets ledning och donationskoordinatorn vid universitetssjukhuset. Donationskoordinatorerna vid universitetssjukhusen rapporterar för sin del om specialupptagningsområdets donationsverksamhet till den nationella styrgruppen för donationsverksamheten.

Med hjälp av uppföljning av donationsverksamheten, regelbundna auditeringar och kollegial utvärdering upprätthålls och utvecklas donationsverksamhetens kvalitet. Kollegial utvärdering inom den nationella styrgruppen är ett viktigt verktyg för utvecklingen av verksamheten.

NJURTRANSPLANTATION FRÅN LEVANDE DONATORER

BAKGRUND

Lagstadgade förutsättningar för donation från levande donatorer

Enligt vävnadslagen (101/2001) kan organ för behandling av en sjukdom eller kroppsskada hos en människa tillvaratas från en donator som gett sitt samtycke till det. Organet får tas bara om ingreppet inte vållar donatorn allvarlig hälsorisk eller allvarlig olägenhet och om ingen annan lika effektiv behandling som transplantation står till buds för behandlingen av mottagaren. Dessutom förutsätts att ett lämpligt organ inte kan fås från en avliden donator eller att resultatet förväntas bli avsevärt bättre än vid transplantation från en avliden donator.

En person som uppnått myndighetsåldern och som förmår besluta om behandlingen av sig själv kan donera ett organ som inte återbildas endast för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en nära anhörig eller någon annan närstående person. För detta krävs tillstånd av Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården.

För att få ta ett organ krävs ett skriftligt, på vetenskap baserat samtycke av donatorn. Innan det skriftliga samtycket ges ska donatorn informeras om betydelsen av och riskerna med tagandet för donatorn och mottagaren. Donatorn har rätt att utan att uppge någon orsak återta sitt samtycke när som helst innan organet tas.

Den läkare som behandlar mottagaren får inte delta när beslut som gäller tagandet av organen fattas. Det är viktigt att donatorn kan fatta sitt beslut helt frivilligt och att beslutet om att ta organet eller vävnaden fattas helt opartiskt och med iakttagande av vederbörliga etiska principer. Flera olika specialister undersöker en potentiell levande donator omsorgsfullt för att säkerställa att donationen är riskfri för donatorn. Resultaten av undersökningarna lämnas till transplantationscentrum, där en transplantationskirurg fattar beslut om donationen, och transplantationscentrum skickar nödvändiga uppgifter till Valvira. En kirurg vid transplantationscentrum, som inte deltar i de kirurgiska ingreppen på donatorn eller mottagaren, säkerställer att donationen görs frivilligt och att donatorn har förstått vad åtgärden innebär och vilka eventuella följder den kan ha. Kirurgen vid transplantationscentrum bedömer risken för donatorn i relation till nyttan för mottagaren innan han eller hon fattar sitt beslut.

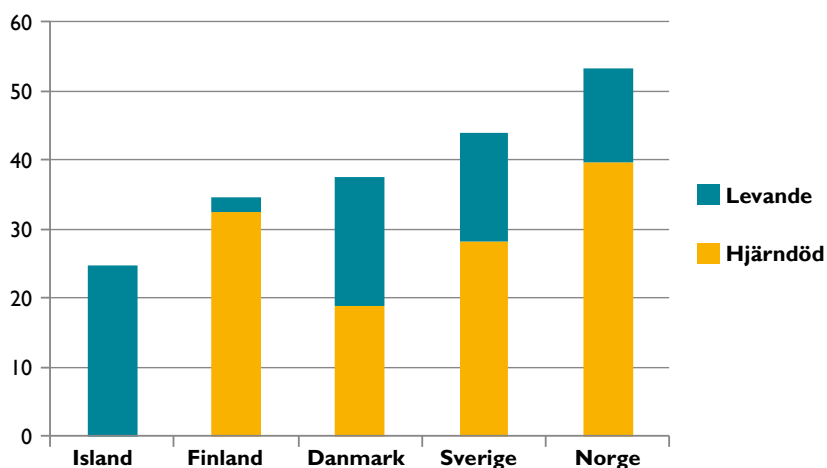
I vävnadslagen fastställs dessutom att donators hälsotillstånd ska övervakas efter donationen.

Väntetid för njurtransplantation

I Finland har väntetiden för njurtransplantation blivit allt längre under de senaste åren, eftersom diskrepansen mellan antalet transplanterat och antalet patienter som behöver dem har ökat. Med hjälp av njurtransplantationer från en levande donator kan man öka antalet transplantationer och korrigera den här diskrepansen.

Internationell jämförelse

I många länder har man kunnat öka antalet njurtransplantationer genom att använda flera donationer från levande donator. Finland avviker märkbart från de övriga nordiska länderna i fråga om antalet njurtransplantationer från levande donator. Andelen sådana transplantationer av alla njurtransplantationer på vuxna patienter är endast några få procent hos oss, medan andelen i exempelvis Sverige och Norge är 30–40 procent (figur 4). I Finland har endast drygt tio njurtransplantationer från levande donatorer gjorts per år under de senaste åren (ca 2 transplantationer per en miljon invånare). Internationellt genomförs 0–26 njurtransplantationer per en miljon invånare.



Figur 4. Njurtransplantationer från hjärndöda och levande donatorer per en miljon invånare i de nordiska länderna 2013. (Källa: Scandiatransplant)

Resultat av transplantationerna

Prognosen för patienter som fått ett transplanterat från en levande donator är god, oberoende av om donatorn är en släkting eller en annan närstående, såsom en make eller maka.

En transplantation från en levande donator möjliggör också så kallad pre-emptiv transplantation. Det innebär att njurtransplantationen görs enligt planen redan innan dialysbehandling inleds, så att ingen dialys behövs. I Finland

har endast ett fåtal sådana transplantationer gjorts, men i vissa länder står de för hela 15 procent av alla njurtransplantationer.

Njurtransplantationer på barn

Hälften av alla njurtransplantationer på barn i Finland görs från levande donatorer. Ett barns sjukdom och tillhörande dialysbehandling med upprepade sjukhusbesök påverkar hela familjen. En njurtransplantation kan däremot ge både barnet och familjen ett relativt normalt liv. Njurtransplantationer har konstaterats ha en avsevärd positiv inverkan på livskvaliteten hos barn som lider av en obotlig njursjukdom. Ett njurtransplantat som man fått i barndomen fungerar emellertid ofta sämre i vuxen ålder, då en ny transplantation behövs.

Etiska aspekter

En njurtransplantation från en levande donator förknippas med viktiga etiska frågor. Donationen ska alltid vara frivillig och donatorn får inte utsättas för någon som helst påtryckning. För varje donator måste man bedöma om njurdonationen kan orsaka donatorn betydande olägenheter på kort eller lång sikt. Man har också begrundat vilka olägenheter som orsakas personen om han eller hon nekas möjligheten att donera.

Prognosen är i allmänhet god för personer som donerar en njure. Om man väljer donatorerna rätt, avviker deras livskvalitet inte från en kontrollgrupp ur befolkningen. En finländsk sakkunniggrupp som har diskuterat njurtransplantationer från levande donatorer har nyligen utarbetat enhetliga kriterier för donator och mottagare av en njure.

MÅL

Kvantitativt mål

Som mål föreslås att man ökar antalet njurtransplantationer från levande donator till tio transplantationer per en miljon invånare före 2020. Ett mål på längre sikt är att nå samma nivå som de övriga nordiska länderna, där siffrorna har varit 13–20 levande donatorer per en miljon invånare.

Styrning och utveckling av verksamheten

Det är motiverat att vid HUCS transplantationscentrum inrätta en arbetsgrupp som består av finländska nefrologer och transplantationskirurger, med uppgift att styra och främja njurtransplantationer från levande donator. En läkare vid transplantationscentrum har i uppgift att vid behov erbjuda

sjukhusens vårdenheter råd och hjälp med beredningen av en levande donator. Transplantationscentrums koordinatörer deltar också vid behov i samordnandet av undersökningarna av donator och mottagare.

Övervakning

Lagen förutsätter att personer som donerar en njure övervakas regelbundet och att donatorernas uppgifter registerförs. Man bör komma överens om hur informationen ska överföras till det befintliga donatorregistret, som finns vid HUCS. Målet är att varje enhet inom hälso- och sjukvården som regelbundet övervakar en donator överför informationen om uppföljningen till registret. Donatorerna ska uppmuntras att göra kontrollbesök.

Kostnader som orsakas en levande donator

Samtidigt som man införde modellen med förmodat samtycke fastställdes också att undersökningar och vård är avgiftsfria för en levande donator, så att ekonomiska omständigheter inte ska utgöra något hinder för en donation. Efter en donation kan man få sjukdagpenning i 4–6 veckor.

I framtiden är det motiverat att utreda vilka kostnader som orsakas en levande donator och fatta beslut om hur man kan ersätta de kostnader som för närvarande inte ersätts. Man måste också begrunda aspekter med anknytning till liv- och sjukförsäkringar för personer som donerar en njure ur försäkringsbolagens synvinkel.

Inställningar

Eftersom man i vårt land hittills har genomfört mycket få transplantationer från levande donatorer är det viktigt att informera såväl yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården som patienter och anhöriga. Man ska dessutom fästa uppmärksamhet på att även en annan närstående än en blodsförvant under vissa omständigheter kan donera en njure. Informationen riktas till

- personalen: en positiv inställning ska uppmuntras bland annat med utbildning
- patienter med njursjukdom: diskussioner på mottagningen, patientutbildning, meddelanden m.m.
- närstående: information kan skickas till en potentiell donator med patientens samtycke
- medierna
- patientorganisationerna, som också spelar en viktig roll med tanke på den kontinuerliga informationen

Mål

- År 2016 inrättas en arbetsgrupp som består av nefrologer och transplantationskirurger, med uppgift att styra och främja njurtransplantationer från levande donatorer
- Man utreder hur de kostnader som orsakas en levande donator på grund av donationen kan ersättas
- Man ökar antalet njurtransplantationer från levande donatorer till tio transplantationer per en miljon invånare före 2020

UTBILDNING AV PERSONALEN

UTBILDNINGENS MÅL

Centrala mål för utbildningen av personalen är att alla potentiella donatorer ska kunna identifieras och att donatorerna fram till uttagsoperationen ska vårdas på så sätt att man på bästa möjliga sätt kan se till att organet kan användas för transplantation.

För att uppnå dessa mål krävs att varje donatorssjukhus regelbundet ordnar ändamålsenlig utbildning för sin personal. Donationsverksamheten ska inkluderas i inskolningsprogrammen för sjukhusets jourläkare samt för läkarna och skötarna vid de viktigaste enheterna.

Donationsarbetsgruppen ansvarar för den interna utbildningen vid sjukhuset. De särskilda målen för utbildningen med anknytning till donationsverksamheten beskrivs nedan.

UTBILDNINGSMÅL FÖR ETT DONATORSSJUKHUS

- Personalens medvetenhet om organdonation, transplantation och deras betydelse förbättras
- Hela sjukhuspersonalen motiveras och engageras i donationsverksamheten
- Potentiella donatorer identifieras
- Personalen förstår betydelsen av hjärndöd
- Gott bemötande av anhöriga
- God vård av donatorn under hela vårdkedjan

NIVÅINDELNING AV UTBILDNINGEN

Utbildning på riksnivå

En gång om året ordnas på riksnivå en kursdag för alla medlemmar av donationsarbetsgrupperna vid donatorssjukhusen, i syfte att fördjupa kunskaperna om donation, dela med sig av erfarenheter och kartlägga utvecklingsmål. Syftet är också att engagera arbetsgruppernas medlemmar i utvecklingen av organdonationsprocessen. Medlemmarna i donationsarbetsgrupperna får

dessutom utbildning i att auditera sjukhusets donationsverksamhet och kartlägga personalens inställning.

Andra viktiga uppgifter för utbildningen på riksnivå är att ge möjlighet att få kamrattstöd och hålla motivationen hög bland medlemmarna i donationsarbetsgrupperna.

För att stöda lokal utbildning skapar man ett nationellt utbildningsnätverk och utarbetar undervisningsmaterial. Numera används *Nationella anvisningar för vården av donator*. Den nationella koordinatoren för donationsverksamheten har i uppgift att främja och utveckla utbildningen i samarbete med medlemmarna i utbildningsnätverket.

Utbildning på regional nivå

Universitetssjukhuset inom ett specialupptagningsområde erbjuder donators-sjukhusen inom området stöd i teori och praktik. Universitetssjukhuset ska se till att alla donatorssjukhus inom området får utbildning. Varje specialupptagningsområde ska en gång om året ordna ett regionalt möte för de personer som ansvarar för donationsverksamheten.

I Finland finns många central- och kretssjukhus där organdonationer sällan genomförs. För att trygga donationsverksamheten är det viktigt att sjukhusen bildar nätverk också inom specialupptagningsområdena. Verksamheten koordineras av donationsarbetsgruppen vid universitetssjukhuset inom specialupptagningsområdet.

Utbildning på lokal nivå

För att inte missa en enda donator är det absolut nödvändigt att ordna utbildning för alla som vårdar patienter med en akut stroke, hjärnblödning eller en skada och deltar i vården av en donator. Alla jourläkare ansvarar för identifieringen av donatorer, intensivvårdsenheterna för vården av potentiella donatorer och operationssalarna för att tillvaratagandet av organen lyckas. En positiv inställning till donationsverksamheten vid ett sjukhus är avgörande för hur donationerna genomförs.

Den läkare som ansvarar för donationsverksamheten och donationskoordinatoren kartlägger regelbundet behovet av utbildning bland personalen vid alla de enheter där man vårdar potentiella donatorer. Enheterna erbjuds utbildning utifrån önskemål och respons exempelvis under avdelningstimmar. Personalen är skyldig att delta i den utbildning som ordnas. Information om donation inkluderas också i mötesprogrammen för olika specialister.

Donationsarbetsgruppen kan börja med att ordna utbildning vid sin egen enhet och sedan så småningom utvidga den till att omfatta hela sjukhuset. När ett utbildningsprogram har etablerats som en del av sjukhusets verksamhet kan också lokala läroinrättningar få ta del av utbildningen.

Man har goda erfarenheter av exempelvis Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikts funktionella utbildningsmodell, som aktiverar hela personalen att delta i utbildningen. Utbildningsmodellen omfattar hela vårdkedjan för donator (se länk på HNS webbplats: utbildningsmodellen Donorpolku).

I utbildningen ska man betona hur man bemöter en potentiell donators anhöriga, eftersom detta och att informera de anhöriga om hjärndöd i allmänhet upplevs som de allra svåraste stegen. Till utbildningarna kan man i mån av möjlighet inbjuda en donators anhöriga för att berätta om sina erfarenheter.

Varje donatorssjukhus ska ordna en eftermiddagsutbildning för hela personalen minst en gång om året. Programmet för utbildningen planeras enligt sjukhusets behov. Under lokala utbildningsdagar betonar man det egna sjukhusets särdrag, informerar om kartläggningen av personalens inställning och resultaten av auditeringen av verksamheten samt berättar om lyckade donationer vid sjukhuset. Vid behov inbjuds också externa föreläsare till utbildningsdagarna, om de ämnen som ska behandlas så kräver (t.ex. resultat av transplantationer, vård av patienter som donerar hjärta och lungor).

Mål

- År 2015 skapar man ett nationellt utbildningsnätverk för donationsverksamheten, som ska stöda lokal utbildning och utarbeta undervisningsmaterial
- Från och med 2015 ordnas årligen en riksomfattande utbildningsdag för medlemmar i donatorssjukhusens donationsarbetsgrupper
- Från och med 2016 ordnar varje universitetssjukhus årligen ett möte för de personer som ansvarar för donationsverksamheten inom specialupptagningsområdet
- Från och med 2016 ordnar varje donatorssjukhus årligen en utbildningsdag kring donation för hela personalen

ANSVARIGA PERSONER

- Ordnande av riksomfattande utbildningsdagar: Den nationella koordinatoren för donationsverksamheten
- Regionala möten: Universitetssjukhusens donationskoordinatorer
- Donatorssjukhusens utbildningsdagar: Donatorssjukhusens donationskoordinatorer

UTÖKAD INFORMATION OM DONATIONER

Vikten av kommunikation

Inställningen till donationer varierar mycket mellan olika länder i Europa. Man kan stöda en positiv inställning bland invånarna genom att förbättra den allmänna kännedomen om donationer och transplantationer samt deras betydelse. Europakommissionen anser i sitt meddelande (Europeiska gemenskapernas kommission 2008) att fortsatt utbildning bör utgöra en väsentlig del av alla medlemsländers handlingsplaner.

Patientorganisationerna spelar en viktig roll i informationsverksamheten. I Finland sprids information om donationer och transplantationer systematiskt till medborgarna genom verksamheten Lahja elämälle[®], som koordineras av Njur- och leverförbundet rf. Finlands Transplantationskirurgiska Förening rf och transplantationskirurgerna har via medierna spritt information som tagits fram av experter. SHM har informerat om donationer bland annat i samband med lagreformerna.

Organdonationskort

För att öka antalet transplanterade delar Njur- och leverförbundet ut organdonationskort inom ramen för kampanjen "Säg JA till organdonation". Enligt enkätundersökningar känner mer än 90 procent av finländarna till organdonationskortet. Trots att man 2010 genom en lagändring övergick till en modell med förmodat samtycke betraktas det fortfarande som viktigt att underteckna organdonationskortet. Kortet påminner om att man ska meddela de närstående om sitt önskemål angående donation och säkerställer att önskemålen beaktas.

Allmän medvetenhet och inställning

Finländarna förhåller sig mycket positivt till organdonation. I en enkätundersökning som genomfördes 2013 svarade 88 procent av de tillfrågade att de var villiga att donera ett organ för behandling av en sjukdom hos en annan människa (TNS Gallup Oy 2013). Endast hälften av dem som svarade hade emellertid meddelat sina närstående om sin önskan att donera. Majoriteten av dem som svarade på enkäten (63 %) ansåg att ämnet inte tas upp tillräckligt i den allmänna debatten.

Nationell koordination av kommunikationen

Den riksomfattande styrgruppen kan tillsätta en kommunikationssektion med uppgift att koordinera kommunikationen till befolkningen. Utöver koordinationsarbetet kan kommunikationssektionen producera lättfattligt och tillgängligt material om donation, transplantation och anhörigdonation, eller avtala med andra aktörer om att producera sådant material.

Ansvaret för att informera invånarna kan också i framtiden till största delen vila på patient- och frivilligorganisationerna.

Kommunikationsmål

Målet är att alla vuxna personer har fått aktuell information om donation och betydelsen av transplantationer.

I informationen ska man påpeka att donationsverksamheten i Finland är strikt reglerad och etiskt högklassig, och att handel med organ är förbjuden enligt vävnadslagen.

Saklig och aktuell information minskar risken för negativ publicitet. På eventuell negativ publicitet reagerar man snabbt och med öppen kriskommunikation.

Målet är att 70 procent av alla vuxna före 2018 har meddelat någon närstående om sina önskemål angående organdonation.

Mål

- Före 2018 har minst 70 procent av alla vuxna meddelat någon närstående om sina önskemål angående organdonation

LITTERATUR

FÖRFATTNINGAR

Europaparlamentets och rådets direktiv 2010/53/EU av den 7 juli 2010 om kvalitets- och säkerhetsnormer för mänskliga organ avsedda för transplantation

Kommissionens genomförandedirektiv 2012/25/EU av den 9 oktober 2012 om informationsförfarandena för utbyte mellan medlemsstater av mänskliga organ avsedda för transplantation

Tilläggsprotokoll till konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin angående transplantation av organ och vävnader med mänskligt ursprung. Fördrag 24/2010

Lagen om specialiserad sjukvård (1.12.1989/1062)

Lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål (2.2.2001/101)

Lagen om patientens ställning och rättigheter (17.8.1992/785)

Lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (28.6.1994/559)

Lagen om privat hälso- och sjukvård (9.2.1990/152)

Hälso- och sjukvårdslagen (30.12.2010/1326)

Social- och hälsovårdsministeriets förordning om dödsriterierna (27/2004)

Statsrådets förordning om ordnande och centralisering av den högspecialiserade sjukvården (336/2011)

Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet 2/2014: Kvalitets- och säkerhetskrav för organdonations- och transplantationsverksamhet (Föreskrift 29.1.2014, Dnr 000306/00.01.02/2013)

ÖVRIG LITTERATUR

Abramowicz D, Cochat P, Claas FH m.fl. European Renal Best Practice Guideline on kidney donor and recipient evaluation and perioperative care. *Nephrol Dial Transplant*. 2014 Jul 9 [Epub ahead of print] Review

Europeiska gemenskapernas kommission. Meddelande från kommissionen. Handlingsplan om donation och transplantation av organ (2009–2015): bättre samarbete mellan medlemsstaterna. Bryssel 8.12.2008, {KOM(2008) 819 slutlig}

Haavisto A, Jalanko H, Sintonen H m.fl. Quality of life in adult survivors of pediatric kidney transplantation. *Transplantation* 2011; 92:1322–1326

Haavisto A, Korkman M, Holmberg C m.fl. Neuropsychological profile of children with kidney transplants. *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27:2594–601

- Haavisto A, Korkman M, Sintonen m.fl. Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation. *Pediatr Transplant*. 2013;17:256–65
- Helanterä I, Haapio M, Koskinen P, Grönhagen-Riska C, Finne P. Employment of patients receiving maintenance dialysis and after kidney transplant: a cross-sectional study from Finland. *Am J Kidney Dis*. 2012; 59:700–6
- Ibrahim HN, Foley R, Tan L m.fl. Long-term consequences of kidney donation. *New Engl J Med* 2009;360:459–69
- Mjøen G, Hallan S, Hartmann A m.fl. Long-term risks for kidney donors. *Kidney Int*. 2014;86:162–7
- Mäkelä S, Honkanen E, Isoniemi H m.fl. Munuaissiirto elävältä luovuttajalta: luovuttajan ja vastaanottajan kriteerit. *Duodecim* 2013; 129:1893–1900
- Qvist E, Närhi V, Apajasalo M m.fl. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatr Transplant* 2004; 8:120–25
- Rao PS, Merion RM, Ashby VB, Port FK, Wolfe RA, Kayler LK. Renal transplantation in elderly patients older than 70 years of age: results from the Scientific Registry of Transplant Recipients. *Transplantation*. 2007; 83:1069–74
- Roels L, Smits J, Cohen B. Potential for deceased donation not optimally exploited: donor action data from six countries. *Transplantation*. 2012;94:1167–71
- Sairanen T, Koivisto A, Koivusalo AM m.fl. Lost potential of kidney and liver donors amongst deceased intracerebral hemorrhage patients. *Eur J Neurol*. 2014;21:153–9
- Segev DL, Muzaale AD, Caffo BS m.fl. Perioperative mortality and long-term survival following live kidney donation. *JAMA* 2010; 303:959–66
- TNS Gallup Oy. Kansalaisten käsitykset elinluovutuksesta 2013 (Medborgarnas uppfattning om organdonation 2013). Beställare Njur- och leverförbundet rf. 2013
- Wyld M, Morton RL, Hayen A, Howard K, Webster AC. A systematic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. *PLoS Med*. 2012; 9: e1001307
- Åberg F, Rissanen AM, Sintonen H, Roine RP, Höckerstedt K, Isoniemi H. Health-related quality of life and employment status of liver transplant patients. *Liver Transpl*. 2009;15:64–72
- Åberg F, Mäklin S, Räsänen P m.fl. Cost of a qualityadjusted life year in liver transplantation: the influence of the indication and the model for end-stage liver disease score. *Liver Transpl*. 2011;17:1333–43

BILAGA I

EXPERTGRUPPEN FÖR UTVECKLANDE AV DONATIONS- OCH TRANSPLANTATIONSVERKSAMHETEN: GRUPPENS SAMMANSÄTTNING 15.2.2013–30.11.2014

Ordförande:

Jaakko Yrjö-Koskinen, medicinalråd,
social- och hälsovårdsministeriet

Vice ordförande:

Timo Keistinen, medicinalråd,
social- och hälsovårdsministeriet

Medlemmar:

Riitta Burrell, konsultativ tjänsteman,
social- och hälsovårdsministeriet
(t.o.m. 28.1.2014)

Kirsi Ruuhonen, konsultativ tjänsteman,
social- och hälsovårdsministeriet
(fr.o.m. 28.1.2014)

Anne Tammi, överinspektör,
Säkerhets- och utvecklingscentret
för läkemedelsområdet Fimea

Pasi Peltoniemi, överinspektör,
Säkerhets- och utvecklingscentret för
läkemedelsområdet Fimea (suppleant)

Eeva Leinonen, enhetschef, Säkerhets-
och utvecklingscentret för
läkemedelsområdet Fimea (suppleant)

Kirsi Liukkonen, jurist, Tillstånds-
och tillsynsverket för social-
och hälsovården Valvira

Päivi Tissari, överläkare, Tillstånds-
och tillsynsverket för social- och
hälsovården Valvira (suppleant)

Helena Isoniemi, överläkare, HUCS
Kliniken för organtransplantation
och leverkirurgi

Raija Malmström, projektledare,
HNS, Koncernförvaltningen

Karl Lemström, avdelningsöverläkare,
HUCS Hjärt- och lungcentrum

Anna-Maria Koivusalo,
avdelningsöverläkare, HUCS
Intensivvårdsavdelning

Kaija Salmela, avdelningsöverläkare,
HUCS Kliniken för
organtransplantation och
leverkirurgi (t.o.m. 28.1.2014)

Marko Lempiäinen,
avdelningsöverläkare, HUCS
Kliniken för organtransplantation
och leverkirurgi (fr.o.m. 28.1.2014)

Leena Soininen, avdelningsöverläkare,
HUCS Intensivvårdsavdelning
(fr.o.m. 8.1.2014)

Pekka Hämmäinen, specialist,

HUCS Hjärt- och lungcentrum

Kirsi Rantanen, stf avdelningsöverläkare,
HUCS Neurologiska kliniken

Eero Hartikka, transplantationskoordinator,
HUCS Transplantationsbyrå

Kukkamaaria Nurmi,
donationskoordinator, HNS

Eero Honkanen, överläkare,
HUCS Nefrologiska kliniken

Petri Koskinen, avdelningsöverläkare,
HUCS Nefrologiska kliniken

Hannu Jalanko, överläkare, HUCS Barn-
och ungdomssjukhuset (fr.o.m. 8.1.2014)

Ilkka Parviainen, avdelningsöverläkare,
KUS Intensivvårdsavdelningen

Maarit Lång, specialist, KUS
Intensivvårdsavdelningen (suppleant)

Juha E Jääskeläinen, överläkare, KUS
Neurocenter (fr.o.m. 18.9.2013)

Timo Koivisto, avdelningsöverläkare,
KUS Neurocenter (suppleant,
fr.o.m. 18.9.2013)

Heikki Saha, avdelningsöverläkare, TAUS
Ansvarsområdet för internmedicin

Marika Ala-Peijari, avdelningsläkare,
TAUS Intensivvårdsavdelningen

Sari Karlsson, överläkare, TAUS
Intensivvårdsavdelningen (suppleant)

Eija Peltonen, donationskoordinator, TAUS

Tero Ala-Kokko, överläkare, UUS
Intensivvårdsavdelningen

Jaana Karhu, UUS
Intensivvårdsavdelningen (suppleant)

Minna Tallgren, avdelningsöverläkare,
ÅUCS Intensivvårdsavdelningen

Jaakko Rinne, överläkare, ÅUCS
Neurokirurgiska polikliniken (suppleant)

Raku Hautamäki, biträdande
överläkare, Vasa centralsjukhus
Intensivvårdsavdelningen

Anna Salmela, överläkare, Vasa
centralsjukhus Dialysavdelningen
(suppleant)

Sari Höglström, verksamhetsledare,
Njur- och leverförbundet rf

Ilkka Vass, verksamhetsledare, Sydän-
ja keuhkosiirrokkaat - SYKE ry